

Stratégie nationale contre le cancer
2014–2020
Rapport annuel 2020

Krebs

Cancer

Cancro



Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra

Département fédéral de l'intérieur DFI
Office fédéral de la santé publique OFSP



Konferenz der kantonalen Gesundheits-
direktorinnen und -direktoren
Conférence des directrices et directeurs
cantonaux de la santé
Conferenza delle direttrici e dei direttori
cantionali della sanità

Sommaire

2020 : la Stratégie nationale contre le cancer (SNC) touche à sa fin, une ère nouvelle commence en 2021	3
Plateforme et publication « Environnement et cancer »	4
Échange entre les experts sur la prévention du cancer de la peau.....	5
Planification et mise en oeuvre du dépistage du cancer de l'intestin.....	6
Introduction du dépistage du cancer du sein à l'échelle de la Suisse.....	7
Comité d'experts dépistage du cancer	8
Assurance qualité et développement de la qualité en Suisse	9
Qualité et évolution des tumorboards.....	11
Projets de la communauté de travail des Centres suisses d'oncologie	12
Mise en réseau numérique des centres du cancer universitaires	13
Transfert de connaissances en immuno-oncologie	14
Développement de la nouvelle thématique: Integrated cancer care	15
Programme d'autogestion – conclusion de l'étude et de la phase de promotion.....	16
Sentiment d'efficacité personnelle : une approche importante en oncologie	17
Coup d'envoi à la mise en œuvre du concept de formation orienté vers l'avenir.....	18
Promotion de la relève dans le domaine de la recherche clinique	19
Clôture des projets de recherche sur les services de santé orientés vers la pratique sur la « Cancer survivorship ».....	20
Recherche sur les services de santé: Programme d'encouragement et renforcement de la communauté scientifique	21
Coopération entre les caisses-maladie et la recherche universitaire	22
Réseaux régionaux	23
Registres cliniques	24
Loi fédérale sur l'enregistrement des maladies oncologiques (LEMO).....	25
Données enregistrées sur la qualité du traitement et appariement de données.....	26
Le moment est venu	27
Impressum	38

2020: la Stratégie nationale contre le cancer (SNC) touche à sa fin, une ère nouvelle commence en 2021

Comme le temps passe : au bout de sept ans de travaux intensifs, la Stratégie nationale contre le cancer (SNC) touche à sa fin en cette mémorable année 2020. Oncosuisse a pris en main, fait avancer et mené à son terme le mandat du « Dialogue Politique nationale de la santé » de mise en œuvre de la SNC. Lors de sa réunion du 22 octobre 2020, le Dialogue Politique nationale de la santé a pris acte de l'évaluation de la SNC 2014–2020 et plus particulièrement de sa poursuite en 2017–2020, et donc de sa clôture.

En tant que président d'Oncosuisse, je souhaite saisir cette occasion de vous remercier, tous et toutes, du fond du cœur ! Merci à toutes celles et tous ceux qui ont accompagné, soutenu et en particulier participé et contribué à la SNC ces dernières années, œuvrant ainsi de manière décisive pour son succès. Je remercie notamment les organisations impliquées et leurs représentants, dans le cadre d'Oncosuisse et au-delà, qui ont soutenu la SNC et contribué à façonner ses projets, que ce soit en tant que visionnaires, sources d'idées, financiers ou responsables de projets. Je souhaite remercier particulièrement la Confédération et les cantons, qui ont non seulement joué le rôle de mandants dans le cadre du Dialogue Politique nationale de la santé, mais ont aussi, par le biais de l'OFSP et de la CDS, contribué financièrement et dans le cadre de projets à ce que nous puissions atteindre nos objectifs. Des remerciements tout particuliers vont à Dr Kathrin Kramis, directrice d'Oncosuisse et anciennement de la Ligue suisse contre le cancer qui, depuis qu'elle a pris ses fonctions, a accordé une grande priorité à la SNC, aux idéaux qu'elle renferme et aux projets qui en sont nés. Elle a toujours su motiver les différents acteurs et mettre tout en mouvement pour que la SNC puisse croître et embellir comme elle l'a fait. Elle décrit elle-même cette trajectoire dans le dernier chapitre de ce dernier rapport annuel de la SNC. Je remercie aussi de tout cœur la direction conjointe de la SNC, Dr Catherine Gasser et Dr Michael Röthlisberger et la collaboratrice scientifique Nuria del Rey qui, par leur engagement infatigable, leurs vastes connaissances, leur doigté en toutes circonstances et leurs compétences exceptionnelles, ont contribué ces dernières années de manière décisive à faire avancer les projets de la SNC et, en coopération avec la directrice, à mener une ère à terme et à en préparer une nouvelle qui va commencer en 2021 avec le « Forum Oncosuisse ». Vous trouverez également plus d'informations à ce sujet à la fin de ce rapport annuel.

Pour cette nouvelle époque, nous continuons à compter sur votre soutien, afin de continuer à œuvrer pour notre vision commune : pour une prise en charge optimale des patient-e-s, les acteurs du domaine du cancer travaillent ensemble et unissent leurs forces afin d'améliorer la situation des personnes touchées par le cancer, de veiller à l'équité d'accès et à une haute qualité et, par la recherche de consensus, d'être, pour le monde politique, un interlocuteur parlant d'une même voix.

*Prof. Dr med. Jakob Passweg,
président d'Oncosuisse*

Plateforme et publication « Environnement et cancer »

Quelle est l'influence de notre environnement sur la prévention du cancer et comment transmettre les connaissances acquises dans ce domaine ? Ce forum permet un dialogue entre les acteurs se trouvant à l'interface entre environnement et santé. Il accroît ainsi la visibilité de cette interface et concrétise les possibilités d'action pour la prévention du cancer.

Un environnement intact a fondamentalement un effet positif sur la santé. Des mesures qui améliorent les conditions environnementales ont donc un effet positif à long terme sur la santé et peuvent réduire certains risques sanitaires spécifiques. L'interface entre environnement et santé est donc un facteur pertinent pour la prévention des maladies non transmissibles. Un potentiel en découle également pour la prévention du cancer. Mais la complexité des relations en cause fait de l'exploitation de ce potentiel un défi au niveau du contenu et de la communication.

Par le forum « Environnement et cancer », la Ligue suisse contre le cancer veut, dans le cadre de la Stratégie nationale contre le cancer (SNC), lancer un dialogue avec et entre différents acteurs au sujet de ces défis et créer des possibilités d'action. Le forum est soutenu par l'Office fédéral de l'environnement (OFEV) et l'Office fédéral de la santé publique (OFSP). Au-delà de ce forum, l'idée est de poursuivre ensuite le dialogue ainsi lancé à l'interface entre environnement et cancer.

L'idée de base du forum a été discutée avec divers acteurs des milieux scientifiques et pratiques des domaines environnement/santé, puis le concept a été élaboré. Un comité consultatif scientifique composé d'acteurs de la science, d'offices fédéraux, de stratégies nationales de santé et de la communication scientifique a été mis en place pour finaliser le concept et accompagner le projet. Ce comité consultatif doit, entre autres, intégrer le forum de manière fructueuse dans des structures existantes et veiller à ce qu'il apporte un bénéfice thématique. En phase préparatoire, le comité consultatif s'est réuni deux fois et a en outre des échanges réguliers.

Pour des raisons administratives ainsi qu'en raison de la dynamique du nouveau coronavirus, la planification du forum a pris plusieurs fois du retard et a changé de forme. Le forum a été réalisé le 24 novembre 2020.

*D^r sc. Florian Suter,
spécialiste prévention et environnement,
Ligue suisse contre le cancer (LSC)*

Échange entre les experts sur la prévention du cancer de la peau

En automne 2018, la Ligue suisse contre le cancer (LSC) et l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) ont organisé, en coopération avec la Société suisse de dermatologie et vénéréologie (SSDV), une conférence commune sur la protection anti-UV.

Une deuxième conférence est prévue au printemps 2021. Elle mettra l'accent sur la protection solaire pour les enfants et les adolescents. Deux sujets sont en point de mire de la conférence : la prévention structurelle (création de zones d'ombre) et les mesures éducatives (dans les écoles, jardins d'enfants, etc.) pour la protection solaire. Des tables rondes et des débats favoriseront l'échange entre les experts de différents domaines (p. ex. éducation, aménagement du territoire, santé). Fin 2020, un « save the date » et une première version du programme seront envoyés aux participant-e-s potentiel-le-s. Dans le contexte actuel, il est probable que la conférence se tienne en ligne.

*D^r phil.-nat. Johanna Dayer Schneider,
spécialiste projets de prévention,
Ligue suisse contre le cancer (LSC)*

Planification et mise en oeuvre du dépistage du cancer de l'intestin

En 2020, les travaux ont été poursuivis dans les trois domaines « Qualité », « Information/Communication », et « Remboursement/Politique ». A cela s'est ajoutée l'évaluation du projet afin de déterminer la suite à donner aux activités dès 2021.

En 2020, les travaux ont été poursuivis dans les trois domaines « Qualité », « Information/Communication », et « Remboursement/Politique ». A cela s'est ajoutée l'évaluation du projet afin de déterminer la suite à donner aux activités dès 2021.

Les critères de qualité nationaux pour le dépistage du cancer du côlon sont désormais disponibles. Ils ont été élaborés en coopération avec toutes les parties prenantes concernées. Tous les membres de la Charte « Collaboration des professionnel-le-s dans le domaine du dépistage du cancer colorectal » les ont signés et se sont engagés à les mettre en œuvre.

La brochure d'information pour le groupe cible a été traduite en plusieurs langues de la migration. De plus, sur la base de la brochure, un flyer a été élaboré. Ces documents sont conçus pour être des modèles et peuvent être, de ce fait, facilement adaptés aux différents programmes.

En ce qui concerne la formation et la documentation pour professionnel-le-s, une collaboration avec Unisanté Lausanne et le Berner Institut für Hausarztmedizin (BIHAM) a été mise sur pied. Elle prévoit l'utilisation du matériel élaboré dans le cadre du projet PNR 74 ainsi qu'une coopération pour le développement d'une offre de formation pour les modérateurs/modératrices de cercles de qualité.

Les activités politiques ont permis d'atteindre un premier objectif, partiel mais positif. En août, le Conseil fédéral a décidé d'ouvrir une procédure de consultation sur le deuxième volet de mesures visant à maîtriser les coûts. Le projet de loi comprend notamment une proposition de prise en charge des coûts des services des pharmacies par la LAMal dans le cadre de programmes organisés.

En 2020, des programmes ont démarré dans quatre cantons, à savoir Bâle-Ville, Valais, Fribourg et Grisons. D'autres cantons suivront dans les prochaines années.

Une évaluation interne et externe du projet a été réalisée. Le résultat est globalement positif et le potentiel d'amélioration a été identifié. Les membres de la Charte ont décidé de poursuivre les activités aussi après la fin de la Stratégie nationale contre le cancer. La Charte sera actualisée et l'organisation du projet redéfinie.

*Guido Biscontin,
spécialiste dépistage,
Ligue suisse contre le cancer (LSC)*

*Claudia Weiss,
directrice,
Swiss Cancer Screening (SCS)*

Introduction du dépistage du cancer du sein à l'échelle de la Suisse

L'introduction du dépistage du cancer du sein à l'échelle de la Suisse a progressé. Depuis octobre 2020, c'est aussi le canton de Soleure qui informe régulièrement les femmes de 50 ans et plus de manière équilibrée et les invite tous les deux ans à une mammographie dérogée de la franchise.

La réalisation opérationnelle relève du programme « donna » de Saint-Gall qui réalise déjà le dépistage organisé du cancer du sein dans les cantons de SG, GR et BE. Le canton d'Argovie a également entamé la planification en vue d'introduire un programme de dépistage du cancer du sein qui devrait démarrer en 2022. Dans d'autres cantons alémaniques, des initiatives individuelles ont été prises en 2020 pour faire avancer l'introduction d'un dépistage cantonal organisé du cancer du sein.

Les travaux liés au rapport de monitoring 2016-2018 ont continué à avancer. Ce rapport est attendu fin 2020. Le monitoring porte sur le dépistage organisé du cancer du sein dans 12 cantons. Le rapport se base sur un concept de monitoring national qui a été élaboré avec l'aide d'experts nationaux et internationaux et finalisé au printemps. Le concept servira aussi de base aux rapports de monitoring des prochaines années.

En 2014, les critères de qualité s'appliquant aux programmes de dépistage du cancer du sein ont été adoptés. Malheureusement, l'OFSP ne les a pas ancrés dans la législation. Cependant, les programmes ont poursuivi volontairement leur mise en œuvre à des rythmes divers. Une enquête auprès des programmes organisés entend déterminer l'état réel de la mise en œuvre. Nous partons du principe qu'elle est quasiment achevée. Les résultats sont attendus fin 2020.

La Ligue contre le cancer et Swiss Cancer Screening ont décidé de remanier entièrement le matériel d'information disponible sur le dépistage du cancer du sein qui date de 2017. Les normes de qualité pour le développement de matériel d'information publiées par l'Institut Dialog Ethik en 2019 servent de base. De même, la langue doit être simplifiée et les graphiques et illustrations entièrement remaniés.

*Guido Biscontin,
spécialiste dépistage,
Ligue suisse contre le cancer (LSC)*

*Claudia Weiss,
directrice,
Swiss Cancer Screening (SCS)*

Comité d'experts dépistage du cancer

En 2020, le comité d'experts a poursuivi ses travaux sur les thèmes « Dépistage du cancer du col de l'utérus » et « Dépistage du cancer du poumon par LDCT (scanner thoracique à faible dose) ». La phase pilote du comité d'experts a été prolongée jusque fin 2021. Le comité a aussi largement contribué à la conférence sur le dépistage du cancer qui a eu lieu en septembre 2020.

En 2020, le comité de dépistage du cancer a poursuivi ses travaux sur les thèmes « Dépistage du cancer du col de l'utérus » et « Dépistage du cancer du poumon par LDCT (scanner thoracique à faible dose) ». Les organismes responsables ont décidé de prolonger la phase pilote jusque fin 2021 pour que ces deux thématiques puissent aboutir à une recommandation. La Ligue suisse contre le cancer (LSC) et la fondation Recherche suisse contre le cancer (RSC) ont assuré le financement pour l'année supplémentaire.

Le Health Technology Assessment (HTA) sur le thème « Dépistage du cancer du col de l'utérus par test HPV » a été achevé fin novembre 2020. Sur la base de l'assessment, le comité d'experts procèdera au printemps 2021 à une appréciation et formulera une recommandation (appraisal).

En janvier 2020, les résultats très attendus de l'étude belgo-néerlandaise NELSON sur le « dépistage du cancer du poumon par LDCT » ont été publiés. Le comité d'experts a donc pu entamer ses travaux sur ce thème et achever son rapport de scoping fin avril 2020. L'attribution du mandat pour l'ensemble de l'HTA a été plus difficile que prévue, ce qui a entraîné un certain retard. De ce fait, les travaux sur l'HTA n'ont pu commencer que vers la fin de l'année 2020.

Au printemps 2020, un groupe de travail réunissant des représentants du comité d'experts (président et secrétariat), de la LSC, de la RSC et d'Oncosuisse s'était penché sur la question de l'avenir du comité d'experts après 2021. Différents scénarios ont été envisagés pour l'avenir, mais le groupe de travail a estimé qu'il fallait attendre que le comité d'experts ait mené à son terme une première recommandation avant de procéder à une première évaluation de l'utilité de cet organe. Celle-ci doit ensuite servir de base à une stratégie d'avenir pour le comité d'experts.

La « Journée nationale du dépistage du cancer » s'est déroulée le jeudi 24 septembre 2020. Trois intervenant-e-s sur cinq étaient des membres du comité d'experts. La responsable du secrétariat du comité d'experts faisait partie du comité d'organisation de la journée.

*Yvonne Grendelmeier,
responsable du bureau du Comité d'experts dépistage du cancer*

Assurance qualité et développement de la qualité en Suisse

Les structures du système de santé diffèrent d'un pays à l'autre. Le système suisse a des particularités cantonales, régionales, voire locales, ce qui a également une influence sur la prise en charge des personnes atteintes d'un cancer. Il faut en tenir compte dans le cadre de l'assurance qualité et du développement de la qualité, sans pour autant abaisser nos exigences élevées, y compris en comparaison internationale.

Sur la base des travaux préliminaires réalisés en 2018 et 2019, les projets en rapport avec la qualité ont accompli de grands progrès en 2020.

- Sur la base de travaux intensifs, la communauté de travail des Centres suisses d'oncologie (CTSCO) a proposé une adaptation des prescriptions de certification de la Société allemande du cancer (DKG) au système de santé suisse. Toutes les exigences des questionnaires de relevé requis pour la certification par la DKG ont été évaluées pour tous les types de cancer du point de vue des différences systémiques et structurelles du système de santé suisse. Dans le document «Swissness: Adaptation des exigences», ces points ont été soulevés et remaniés à l'aide d'alternatives adaptées aux spécificités de la Suisse (cf. également compte-rendu de la CTSCO).
- Ces travaux sont aussi importants pour un deuxième projet du champ thématique «Qualité». Le point de départ était le projet «Qualité et économie» qui, au bout de dix ans de délibérations parlementaires, a mené en été 2019 à une révision de la LAMal et, en 2020, à la mise en consultation de l'ordonnance correspondante. Le but du projet est de mettre en place des instruments de contrôle et de pilotage du développement de la qualité. À chaque niveau du système de santé, les acteurs (Confédération, cantons, Commission pour la qualité, fédérations des fournisseurs de prestations, fédération des assureurs) doivent veiller à ce que le niveau de qualité prescrit soit garanti de façon efficiente et constamment amélioré. Le processus permanent d'apprentissage et d'amélioration doit permettre de créer des standards servant de base à un nouveau processus d'amélioration. Cela veut dire que l'état actuel est constamment analysé dans le but d'améliorer la qualité des soins. La Commission pour la qualité est un nouvel organe qui va prendre ses fonctions en 2021 à la lumière des objectifs de qualité du Conseil fédéral. Sur la base des critères efficacité, sécurité, orientation patients, exécution en temps opportun, efficience, égalité des chances et soins coordonnés, elle prendra aussi des décisions sur les demandes d'aide financière de projets de développement de la qualité. Une telle demande est actuellement en cours de développement par un large groupe de projet. Le but de la demande est d'élaborer un système suisse de développement et de certification de la qualité pour le diagnostic, le traitement et le suivi des maladies tumorales
 - basé sur des recommandations nationales et internationales et assurant la perméabilité avec des certificats internationaux,
 - correspondant aux objectifs nationaux de qualité,
 - coordonné avec les objectifs de qualité des fédérations de prestataires,
 - tenant compte des exigences cantonales vis-à-vis de l'attribution de mandats de prestations,
 - permettant l'établissement et la validation de structures en réseau qui représentent les spécificités de la société et du système de santé suisses,

- permettant la validation de la qualité d'indication,
- permettant la validation de la qualité d'intervention,
- permettant la validation de la qualité des résultats à court et long terme,
- et impliquant les PROM ainsi que d'autres mesures de résultats selon des critères validés à l'échelon international (ICHOM).

À noter que les mesures d'assurance qualité qui existent déjà en oncologie sont intégrées à ce concept, ainsi par exemple les efforts mentionnés ci-dessus de « Swissness » pour la certification par la DKG. Mais il faut aussi souligner que le projet entend tenir compte du fait qu'en Suisse, la prise en charge des patient-e-s atteint-e-s d'un cancer se fait au sein de réseaux et que la coordination de la prise en charge est donc également un élément essentiel.

Si la Commission pour la qualité soutient ce projet, celui-ci pourrait aboutir à de grands progrès pour l'oncologie en Suisse au niveau de la prise en charge coordonnée et du développement de la qualité, et donc au final pour l'optimisation continue de la prise en charge des personnes atteintes d'un cancer.

*D^r Catherine Gasser,
co-responsable de la Stratégie nationale contre le cancer (SNC)*

Qualité et évolution des tumorboards

En Suisse, il n'y a pas encore de directives générales qui définissent les exigences minimales posées à un tumorboard. Le but du projet «Qualité et évolution des tumorboards» est d'élaborer une proposition d'exigences minimales.

En novembre 2014, un groupe de travail du Groupe suisse de recherche clinique sur le cancer (SAKK) a publié le rapport «Generelle Prinzipien und Anforderungen an ein interdisziplinäres Tumorboard» (Principes généraux et exigences pour un tumorboard interdisciplinaire). Sur la base de ce rapport, un débat sur les exigences minimales pour un tumorboard a été mené dans le cadre du Swiss Oncology & Hematology Congress 2018. À partir des résultats de ce débat, un groupe a été constitué sous la houlette de la SSOM pour élaborer une proposition d'exigences minimales générales pour les tumorboards.

Dans le courant de l'année 2020, en dépit de retards dus à la crise du coronavirus, le groupe d'experts a élaboré une proposition de consensus d'exigences minimales. Les membres de la direction d'Oncosuisse ont poursuivi les travaux sur cette proposition de consensus afin d'aboutir à une proposition appuyée sur une large assise. En 2021, cette proposition doit être soumise à l'input de tout l'éventail des acteurs des tumorboards pour finalement établir une liste d'exigences minimales définitive, développée par les acteurs sur un mode bottom-up, et acceptée par tous.

La dernière mission importante sera d'ancrer ces exigences minimales dans la pratique en leur conférant un caractère obligatoire. Ces travaux vont se poursuivre au-delà de la clôture officielle de la SNC.

*D^r Michael Röthlisberger,
co-responsable de la Stratégie nationale contre le cancer (SNC)*

Projets de la communauté de travail des Centres suisses d'oncologie

La communauté de travail des Centres suisses d'oncologie (CTSCO) est une association dont les membres sont des centres d'oncologie certifiés de Suisse. La CTSCO a pour but d'encourager la collaboration entre les centres d'oncologie et d'améliorer continuellement la qualité des soins oncologiques en Suisse.

À cette fin, l'association développe des projets et des plateformes, représente les intérêts des centres et coopère avec d'autres organisations dans le domaine de l'oncologie. En 2020, la CTSCO a achevé le projet «Swissness: adaptation des exigences». Dans ce projet, certaines exigences de la Société allemande du cancer (DKG) dont on sait qu'elles ne sont pas ou mal applicables au contexte suisse, ont été reformulées pour correspondre aux structures géographiques et sanitaires de la Suisse. Le niveau de qualité établi dans les exigences d'origine a été maintenu dans la formulation «Swiss».

Un représentant de la SNC a transmis les formulations souhaitées à la DKG en la priant d'accepter ces formulations suisses comme équivalentes à celles des questionnaires de la DKG. La réaction de la DKG a été très positive. Après une discussion détaillée des différents points entre la CTSCO, la SNC et la DKG, la DKG a publié un document intitulé «Länderspezifische Äquivalenzen zu Anforderungen in Erhebungsbögen der Deutschen Krebsgesellschaft» (Équivalences nationales aux exigences des formulaires de la Société allemande du cancer), qui reprend largement ces suggestions.

Ce document est:

- A) mis par OnkoZert à la disposition des centres suisses qui désirent se faire certifier.
- B) mis à la disposition des inspecteurs et discuté dans le cadre des webinaires et des formations des inspecteurs.

En outre, tous les formulaires d'OnkoZert mentionnent qu'il existe une aide à l'interprétation validée par la DKG pour les centres suisses.

Les contacts entre la SNC et la DKG ont aussi abouti à la reconnaissance par la DKG du futur Forum Oncosuisse (organisation appelée à succéder à la SNC) comme équivalent à la DKG. D'autres entretiens doivent servir à approfondir la coopération entre la DKG et le Forum Oncosuisse.

Vous trouverez plus d'informations sur le projet «Swissness: adaptation des exigences», y compris le document de la DKG, sur le site www.cancercenters.ch. Vous y trouverez également un aperçu de tous les projets en cours et achevés de la CTSCO.

*D^r med. Clemens Caspar,
président,
de la Communauté de travail des centres de cancérologie (AGSKZ)*

*D^r med. Tanja Volm,
directrice du bureau,
Communauté de travail des centres de cancérologie (AGSKZ)*

*Ursina Wetter,
coordinatrice du bureau,
Communauté de travail des centres de cancérologie (AGSKZ)*

Mise en réseau numérique des centres du cancer universitaires

Le but du projet est d'améliorer la mise en réseau des prestataires du domaine de l'oncologie dans notre pays, afin de mettre en place un campus virtuel d'oncologie qui assurera l'accès de toutes les personnes atteintes d'un cancer en Suisse au meilleur traitement pour leur cas personnel.

Au cours des 18 mois passés, nous avons travaillé d'arrache-pied à l'élaboration de critères pour l'interopérabilité des données sur le cancer. Ces critères comportent trois composants : premièrement, un **thésaurus** accepté à l'échelon national et synchronisé selon des directives internationales. Deuxièmement, des formulaires numériques appelés **Smart Forms**, qui sauvegardent les données en les classant du point de vue sémantique et syntaxique. Et troisièmement, des **formats de données** prédéfinis, mais surtout acceptés, permettant l'échange des données entre différents systèmes de TI.

La première phase du projet a été de programmer un produit minimum viable (MVP) qui, à l'aide de Smart Forms, est capable de créer facilement des formulaires interactifs. Ces formulaires peuvent saisir et échanger des données structurées basées sur le thésaurus qui se compose de 15 millions de termes et synonymes. Des ressources FHIR supplémentaires ont été introduites pour le transfert des données. Le MVP a été testé avec succès avec l'Hôpital de l'Île à Berne et PATHOLINK sur la base d'un jeu de données fictif.

Nous avons obtenu les résultats suivants :

1. La saisie des données avec les SMART FORMS prend moins de temps.
2. Les données sont sauvegardées de manière structurée du point de vue sémantique et syntaxique et sont donc « lisibles » par des systèmes informatiques.
3. Grâce au format de données prédéfini, les données peuvent être échangées entre différents systèmes.

Ces résultats prometteurs à l'échelon opérationnel nous motivent pour continuer à perfectionner cette solution technique avec d'autres parties prenantes. À la prochaine phase du projet, il est prévu de réaliser et évaluer d'ici mai 2021 un test « en vie réelle » en coopération avec le Real World Data Lake du SAKK. Les résultats seront présentés à la communauté oncologique lors de l'assemblée semestrielle du SAKK.

Notre but est de créer une communauté d'intérêts Oncodonnées Suisse, intéressée aussi bien par un échange constructif que par apporter une contribution au développement d'une solution technique concrète. Cette alliance doit être ouverte à toutes les parties prenantes désireuses d'atteindre cet objectif.

*D^r Martin Inderbitzin,
responsable de projet,
Swiss Cancer Foundation*

Transfert de connaissances en immuno-oncologie

Les effets secondaires à vecteur immunitaire (immune-related adverse effects ou irAEs) peuvent toucher tous les tissus et organes des patients sous traitement immuno-oncologique. Il est très important que les médecins de famille et urgentistes disposent des connaissances leur permettant d'agir correctement en cas d'irAEs graves chez un patient sous traitement immuno-oncologique.

Les effets secondaires à vecteur immunitaire (immune-related adverse effects ou irAEs) peuvent toucher tous les tissus et organes des patients sous traitement immuno-oncologique*. Les irAEs sont observés dans un délai pouvant aller de quelques jours après le début du traitement à jusqu'à un an après la fin de celui-ci. Dans certains cas rares, des effets secondaires graves se manifestent, nécessitant une réaction correcte rapide. Il est donc très important que les médecins de famille et urgentistes disposent des connaissances leur permettant d'agir correctement en cas d'irAEs graves chez un patient sous traitement immuno-oncologique.

Par conséquent, les membres du bureau d'Oncosuisse ont décidé, sous la houlette de la SSOM et avec le soutien de la direction de la SNC, de créer un groupe de projet pour définir et mettre en œuvre le contenu et la forme, ainsi que le processus d'élaboration et la distribution d'une boîte à outils sur la manière de traiter les patients sous traitement immuno-oncologique. À l'avenir, les patients sous traitement immuno-oncologique souffrant d'irAEs graves doivent pouvoir être soignés rapidement et correctement dans les cabinets de médecins de famille et les services des urgences de toute la Suisse. La forme de cette « boîte à outils » reste à définir et à adapter au public cible spécifique et à l'usage prévu.

La planification a commencé en 2019 et la première étape a été d'aboutir à un consensus dans le domaine de l'oncologie au sujet des contenus à transmettre. Le groupe s'est mis d'accord sur le fait d'utiliser comme base les directives de la European Society for Medical Oncology ESMO.

La deuxième étape consiste à établir un échange avec des représentants de la médecine de premier recours et de la médecine d'urgence ainsi que des soins en oncologie. En raison de la crise du coronavirus et vu le fait que les médecins urgentistes, de premier recours et le personnel soignant en oncologie sont trois groupes professionnels impliqués dans le projet qui sont actuellement extrêmement sollicités, les étapes suivantes ont dû être reportées à 2021. Ces travaux vont se poursuivre au-delà de la clôture officielle de la SNC.

*D^r Michael Röthlisberger,
co-responsable de la Stratégie nationale contre le cancer (SNC)*

* Directives ESMO « Gestion des effets secondaires des immunothérapies »

Développement de la nouvelle thématique: Integrated cancer care

Si la Ligue contre le cancer poursuit son soutien dans le développement de programmes de réadaptation, elle œuvre désormais également dans la mise en œuvre d'un système de suivi et de prise en charge à long terme des personnes touchées et de leur entourage. L'objectif est qu'elles aient une meilleure santé physique, psychique et sociale via une limitation de la charge des complications associées à la maladie et aux traitements ainsi que l'adoption de comportements favorables à la santé. Leur qualité de vie s'en verrait de facto améliorée.

Pour cela, il s'agit d'une part d'accompagner dès l'annonce du diagnostic les personnes concernées de manière plus efficace et basée sur les besoins (cancer navigation). L'utilisation d'outils tels que les PROMs/PREMs, permettra d'identifier précocement les potentiels effets secondaires ou à long terme de la maladie et/ou des traitements et de les prendre en charge avant qu'ils ne deviennent problématiques. D'autre part, il s'agit de faciliter la coordination et l'échange d'information entre les professionnels de la santé (médecins, soignant-e-s, prestataires de soins de support) mais également avec les personnes concernées. Cela pourra se faire par la création de réseaux de soins mais aussi par la mise à disposition de nouvelles technologies d'information et de communication.

Publications étude nationale sur la réadaptation oncologique ambulatoire

A ce jour, deux documents relatifs à l'étude nationale ont été publiés. Il s'agit :

- De l'Executive summary de l'étude
- Du résumé des résultats du second workshop

Ces documents sont disponibles ici: <https://www.liguecancer.ch/acces-specialistes/materiel-dinformation/readaptation-oncologique-conclusion-de-letude-nationale/>

D'autres publications ainsi que le rapport final seront disponibles prochainement.

*Nicolas Sperisen,
spécialiste réadaptation,
Ligue suisse contre le cancer (LSC)*

Programme d'autogestion – conclusion de l'étude et de la phase de promotion

Le programme Evivo a rencontré un écho limité auprès des personnes atteintes d'un cancer ; en raison de la pandémie, l'approche en ligne a été privilégiée. Les conclusions de l'étude COSS, basée partiellement sur Evivo, montrent que le programme de cours pour les femmes atteintes d'un cancer du sein devrait être adapté en vue d'une mise en oeuvre dans la pratique.

Le programme de gestion autonome couvrant différentes maladies Evivo (www.evivo.ch) a été proposé en 2020 dans le canton de Vaud et des Grisons à l'intention des personnes atteintes d'un cancer ; il en a été rendu compte via les médias imprimés et en ligne de la Ligue suisse contre le cancer. Evivo a rencontré un écho limité auprès du groupe cible et les offres de cours prévues ont dû être annulées faute d'inscriptions suffisantes, ainsi qu'en raison de la situation liée au coronavirus. Durant la période de confinement, l'association Evivo s'est réorientée sur les activités en ligne et à cet égard, il s'agit encore d'évaluer en 2021 leur plus-value et leur fréquentation par les personnes atteintes d'un cancer.

Dans l'année couverte par ce rapport, l'étude COSS en cours depuis 2017 a été achevée. Ce programme d'autogestion – de même type qu'Evivo – pour les femmes atteintes d'un cancer du sein a été développé et piloté à l'hôpital de l'île à Berne ainsi qu'à l'hôpital universitaire de Bâle (rapport détaillé et publication sur le site web de OncoSuisse). L'étude pilote a examiné s'il était possible de mettre en oeuvre l'offre sur le plan pratique et si elle était efficace. Parmi les 38 femmes atteintes d'un cancer du sein sélectionnées, 20 femmes dans le groupe d'intervention (GI) ont participé au programme d'autogestion de 7 semaines ; 18 autres femmes dans le groupe de contrôle n'ont pas participé au programme, mais ont reçu les soins habituels (= usual care). L'approche collective et par les pairs a été perçue positivement du point de vue de la direction du cours et des Breast Cancer Nurses, de même que la manière dont l'autogestion est abordée dans le cours. Dans le même temps, le programme et son manuel ont été vécus comme peu flexibles et rigides, et nécessitant une longue préparation. Bien que le programme COSS ait été développé et adapté avec le concours de femmes concernées, aucun bénéfice clair n'a pu être démontré chez les participantes du point de vue de l'autogestion et du soulagement des symptômes. Dans sa version actuelle, avec une approche purement centrée sur les pairs, le programme ne s'avère pas applicable dans le concret. De plus amples recherches sont nécessaires afin de savoir comment il serait possible de soutenir au mieux les femmes atteintes d'un cancer du sein au terme d'une thérapie aiguë dans la phase transitoire vers le suivi.

*D^r Jörg Haslbeck,
responsable du service Suivi,
Ligue suisse contre le cancer (LSC)*

Sentiment d'efficacité personnelle : une approche importante en oncologie

Sur la base du concept d'auto-efficacité, une conférence doit servir à présenter et discuter des approches ainsi qu'à présenter des offres concrètes. Le but est de montrer la pertinence et l'utilité de l'auto-efficacité et de permettre une mise en réseau des acteurs.

L'auto-efficacité est un concept important en psychologie dont la pertinence dans le traitement des troubles somatiques est de plus en plus reconnue. Cela se traduit par différents courants intégratifs dans lesquels le renforcement de l'auto-efficacité est utilisé comme ressource et facteur d'influence dans le traitement des maladies physiques, notamment dans la prise en charge des patient-e-s atteint-e-s d'un cancer. Pensons par exemple à l'approche intégrative corps-esprit, utilisée en oncologie, qui relie le corps et l'esprit pour transmettre le « Self Care ». Des concepts thérapeutiques multimodaux, qui entrent également dans les soins infirmiers, doivent permettre de réduire les symptômes et de renforcer l'auto-efficacité. Les centres d'oncologie ont ainsi développé pour leurs patient-e-s des offres qui soulignent l'importance de renforcer l'auto-efficacité pour améliorer la résilience vis-à-vis du cancer. La Ligue contre le cancer, et en particulier les ligues cantonales et régionales, proposent diverses offres de renforcement de l'auto-efficacité et y voient une chance de soutenir les personnes atteintes d'un cancer et leurs proches pour la suite de leur parcours.

En coopération avec un comité incluant tous les acteurs mentionnés, une conférence a été conçue et préparée dans le but, sur la base du concept d'auto-efficacité, de présenter et discuter différentes approches et de donner ensuite aux prestataires les plus divers la possibilité de présenter des offres concrètes. En raison de la situation de l'épidémie, la conférence prévue pour novembre 2020 n'a pas pu avoir lieu. Il est prévu qu'elle se tienne en automne 2021.

COVID-19 empêche d'atteindre les objectifs

Un groupe de travail interdisciplinaire s'est fixé pour but de soutenir par des approches créatives et artistiques le sentiment d'efficacité personnelle des personnes atteintes d'un cancer. Une rencontre virtuelle de toutes les personnes impliquées n'est pas une approche prometteuse pour la créativité et le développement personnel. Le travail a donc dû s'interrompre.

La conférence de la SNC « Sentiment d'efficacité personnelle : une approche importante en oncologie » a été remise à 2021. La conférence est conçue pour reposer sur la présentation du concept d'auto-efficacité et en particulier sur la discussion de différentes approches et la présentation d'offres concrètes. Une réalisation virtuelle n'aurait pas été à la hauteur de la conception choisie pour la conférence.

*Irène Bachmann-Mettler,
présidente,
Soins en oncologie Suisse*

*D^r Catherine Gasser,
co-responsable de la Stratégie nationale contre le cancer (SNC)*

Coup d'envoi à la mise en œuvre du concept de formation orienté vers l'avenir

Le travail de conception des activités de formation de la Ligue contre le cancer s'est achevé et sert de base à la promotion de compétences en rapport avec le cancer. Dans le cadre de l'essor actuel de la numérisation, une plateforme de formation proposant de premières offres d'e-learning est en phase de test.

Le travail de conception a posé les jalons pour l'orientation des activités de formation de la Ligue contre le cancer. Celles-ci sont influencées par les conditions cadres économiques, sociales et politiques actuelles. C'est ainsi que la transformation numérique a aussi une influence capitale sur les formes d'apprentissage d'aujourd'hui et de demain.

À la Ligue, la promotion des compétences en rapport avec le cancer est au premier plan. C'est pourquoi il existe diverses offres interprofessionnelles transmises depuis des années dans des contextes de formation formels, par exemple des formations continues en psycho-oncologie, communication, questions d'assurances ou connaissances de base en oncologie. Pendant l'année couverte par ce rapport, en raison de la pandémie de COVID-19, ces cours présentiels ont été rapidement transformés en cours virtuels. En même temps, la Ligue contre le cancer a lancé une plateforme de formation afin d'assouplir l'apprentissage, maintenant possible indépendamment de l'heure et du lieu. Des webinaires ont été proposés et de premières offres d'e-learning créées, par exemple sur les thèmes connaissances de base en oncologie et projet anticipé de soins (Advance Care Planning). Ces formations continues peuvent maintenant être effectuées en combinaison avec des séances présentielles (« apprentissage hybride »). D'autres offres, par exemple dans le champ thématique « Cancer survivorship », sont en cours de réflexion ou de développement.

Indépendamment de la transformation numérique, on a pu observer ces dernières années qu'environ 10% de l'acquisition de compétences se fait sous forme d'apprentissage formel. Une grande partie de l'apprentissage et du perfectionnement professionnel a lieu au poste de travail. C'est pourquoi on porte de plus en plus d'attention à l'apprentissage qui a lieu en entreprise, dans les organisations ou les associations. Cet apprentissage est rattaché aux activités au poste de travail et a lieu par exemple sous forme de suivi collégial de cas, par un échange avec d'autres sur des plateformes, dans des cercles et des communautés. Il est donc de plus en plus important de rendre les connaissances acquises par expérience visibles et accessibles à autrui. La Ligue contre le cancer va s'efforcer d'y contribuer en encourageant l'apprentissage souple, social et collaboratif par des offres en ce sens.

*Anna Gerber,
spécialiste formation,
Ligue suisse contre le cancer (LSC)*

Promotion de la relève dans le domaine de la recherche clinique

La « Young Investigators Initiative » du SAKK vise à contrer le recul du nombre de scientifiques dans le domaine clinique. Le but est de soutenir le développement d'une base solide de chercheurs bien formés. L'élément clé est la « Young Oncology Academy », un programme d'encouragement et de mentorat pour les jeunes oncologues.

La Suisse affiche une pénurie de médecins, médecins de premier recours en particulier. Le manque de jeunes scientifiques en médecine universitaire fait moins débat, bien qu'il soit reconnu depuis quelques années en tant que problème croissant. La pénurie est particulièrement marquée dans les disciplines qui soignent les patient-e-s atteint-e-s d'un cancer : radiothérapie, chirurgie, oncologie médicale. Un traitement du cancer de haute qualité se base sur d'excellents travaux de recherche dans ce domaine. Les scientifiques capables de mener des essais cliniques de haute qualité sont décisifs pour le développement de nouveaux traitements.

La « Young Investigators Initiative » (YII) du SAKK couvre les domaines suivants :

- a. Capacités de présentation et mentorat
- b. Connaissances dans le domaine des essais (BPO, méthodologie)
- c. Capacités de rédaction (protocoles, demandes de bourses, manuscrits)
- d. Réalisation des essais
- e. Formation et réseautage lors de manifestations
- f. Idées compétitives / promotion de la recherche

La « Young Oncology Academy » (YOA) du SAKK est soutenue par l'industrie pharmaceutique (Bayer, Merck, Takeda et Janssen) et se concentre sur les médecins assistant-e-s en début de carrière, en mettant clairement l'accent sur la cancérologie, l'hématologie, la radio-oncologie et, à partir de 2020, l'urologie, la gynécologie et la dermatologie. En 2020, il a été possible de sélectionner 9 personnes pour participer à l'YOA. Soutenues par 8 mentors, celles-ci suivent un cursus individuel sur les thèmes suivants :

- a. Connaissances en oncologie
- b. Capacités de présentation
- c. Possibilités de réseautage
- d. Capacités de rédaction
- e. Aperçu du développement d'un essai
- f. Visite de centre de phase I

Perspectives

Il est prévu d'étendre le programme de promotion de la relève. Après extension du programme à l'urologie, la gynécologie et la dermatologie cette année, il est prévu pour 2021 que les pathologistes et chirurgien-ne-s puissent aussi se porter candidat-e-s. L'idée d'un club d'ancien-ne-s étudiant-e-s a été très bien accueillie, de sorte qu'il est prévu de mettre en place cette plateforme d'échange à partir de 2021.

*Sabine Bucher, lic. phil.,
Politics & Development,
Groupe suisse de recherche clinique sur le cancer (SAKK)*

Clôture des projets de recherche sur les services de santé orientés vers la pratique sur la « Cancer survivorship »

Analyse de la littérature sur l'impact de la communication chez les personnes touchées par le cancer et leurs proches et clôture de l'analyse des données du chat (Cancerline) de la ligne Infocancer.

Afin d'étoffer les connaissances sur les besoins des survivants au cancer (« cancer survivors ») et de leurs proches, une nouvelle analyse de la littérature a été effectuée dans le cadre d'un stage professionnel auprès de la Ligue suisse contre le cancer (LSC) et de la coopération avec la Haute école zurichoise des sciences appliquées (ZHAW). 18 études ont été identifiées et analysées à l'aide du modèle PICO dans les banques de données PubMed, CINAHL et PsychINFO. Les résultats soulignent l'importance de la communication pour la qualité de vie des personnes atteintes d'un cancer et de leurs proches. Il convient de la soutenir par des offres de promotion des compétences en communication (Mosler et al., i. E).*

Par ailleurs, au cours de l'année couverte par ce rapport, l'analyse qualitative des données du chat (Cancerline) de la ligne Infocancer de la LSC a été achevée. Dans le cadre de deux travaux de qualification à l'Institut des sciences infirmières de l'Université de Bâle accompagnés par des experts de la LSC, 778 protocoles de chat en langue allemande ont été évalués par analyse réflexive thématique et par analyse ethnométhodologique de conversation. Le but des deux analyses était d'explorer, d'une part l'interaction entre utilisateurs/-trices et conseillers/conseillères du chat en ligne, d'autre part les besoins spécifiques des utilisateurs/-trices adultes de la Cancerline. Les résultats générés soulignent l'importance de la Cancerline en tant qu'offre de conseil complémentaire en ligne qui fournit un soutien global et un empowerment centrés sur les besoins et à bas seuil aux utilisateurs/-trices, en l'occurrence principalement des proches. Les résultats obtenus pourront être utilisés pour perfectionner le portefeuille de conseil de la Ligue contre le cancer et pour l'assurance qualité.

*D^r Jörg Haslbeck,
responsable du service Suivi,
Ligue suisse contre le cancer (LSC)*

* Mosler, K., Biehl, V., Haslbeck, J. (i. E.). Kommunikation zwischen Krebsbetroffenen und Angehörigen: eine Literaturanalyse. Bulletin suisse du cancer.

Recherche sur les services de santé: Programme d'encouragement et renforcement de la communauté scientifique

Le programme d'encouragement financé par la fondation Recherche suisse contre le cancer a une nouvelle fois fait ses preuves en 2020. Pour la quatrième fois déjà, des projets de recherche ont été soutenus par un montant d'environ un million de francs. Le coronavirus a obligé à remettre à l'été 2021 la conférence prévue pour renforcer la communauté scientifique.

Le 15 septembre 2020, les scientifiques avaient pour la dernière fois l'occasion de soumettre des requêtes de projets dans le cadre du programme d'encouragement « Recherche sur les services de santé en oncologie ». 25 requêtes ont été déposées et sont évaluées et sélectionnées par un comité de dix expert-e-s dans le cadre d'un processus en deux étapes. La sélection définitive des projets soutenus se fera au printemps 2021.

Les projets de la quatrième et avant-dernière vague d'encouragement sont en revanche fixés. Après une évaluation détaillée, le comité d'expert-e-s a évalué huit projets (sur 21 requêtes soumises) comme étant de haute qualité et a recommandé de les soutenir. Le Conseil de fondation de la Recherche suisse contre le cancer (RSC) a suivi cette recommandation et soutient donc ces huit projets par un montant total de 982 650 francs. Un aperçu de tous les projets soutenus est disponible sur le site Internet de la RSC.

Une analyse du programme vise à étudier si la RSC doit prolonger le programme d'encouragement. Il s'agit en particulier d'évaluer la qualité des projets soutenus, mais aussi la contribution du programme au renforcement de la coopération entre scientifiques au sein des projets, dont la plupart étaient interdisciplinaires. Au final, la prolongation dépend aussi des ressources disponibles, le programme ayant aussi été soutenu par une autre Fondation à hauteur de 400 000 francs par année.

Une journée était déjà prévue et annoncée sous le titre « Health Services Research Community Building Conference » pour le 28 avril 2020 à Berne. Le programme varié incluait des exposés de spécialistes internationaux, des formats de mise en réseau et des ateliers « World-Café ». Le but de la conférence était de renforcer la mise en réseau de la communauté de recherche sur les services de santé et d'offrir une opportunité de discuter les perspectives et défis de la recherche sur les services de santé en Suisse. En raison de l'évolution de l'épidémie de coronavirus, il a hélas fallu annuler la conférence de mise en réseau. Un format similaire est actuellement envisagé pour juin 2021.

*D^r Rolf Marti,
responsable du secteur Recherche, innovation & développement,
Ligue suisse contre le cancer (LSC)*

*Peggy Janich, PhD.,
responsable de la division Promotion de la recherche,
Ligue suisse contre le cancer (LSC) /
Recherche suisse contre le cancer (RSC)*

Coopération entre les caisses-maladie et la recherche universitaire

Des traitements déjà autorisés sont testés dans de nouvelles combinaisons ou sous d'autres formes d'administration pour formuler des recommandations thérapeutiques plus efficaces ou ayant moins d'effets secondaires. La recherche clinique universitaire contribue ainsi à l'amélioration de l'efficacité, de l'adéquation et du caractère économique.

Les projets visant l'optimisation de traitements sont difficiles à financer. Contrairement à l'économie privée, les assureurs-maladie seraient disposés à soutenir certains de ces projets, car des connaissances importantes pour le caractère économique, voire des économies considérables peuvent en découler pour les assureurs et les patients. Mais l'incertitude règne, car selon l'art. 49 LAMal, les rémunérations ne comprennent pas les parts que représentent les coûts des prestations d'intérêt général, comme par exemple la recherche. Dans certains cas, la prise en charge de mesures non spécifiques à l'étude (p. ex. médicaments de la liste des spécialités ou mesures afférentes au diagnostic) est aussi refusée.

Pour élucider cette question, le SAKK a demandé une expertise au professeur Pascal Coullery de la BFH, qui aboutit à la conclusion qu'une prestation à prise en charge obligatoire ne perd pas ce caractère du fait qu'elle est fournie dans le cadre d'un essai clinique en milieu hospitalier.

Dans le cadre d'un échange avec l'Unité de direction Assurance maladie et accidents de l'OFSP, il a été noté que seule la liste des spécialités définit le caractère d'une prestation à prise en charge obligatoire, indépendamment du fait qu'elle soit fournie dans le cadre d'un essai.

Après cet entretien, un appel aux chercheurs à documenter les précédents n'a pas généré de retours, ceci probablement en raison de la complexité et de la dynamique des traitements actuels du cancer: la recherche progresse beaucoup plus vite que les processus de réglementation, de sorte qu'un « traitement standard » ne coïncide souvent déjà plus avec la liste des spécialités.

À cet égard, la problématique de la recherche visant l'optimisation de traitements rejoint l'utilisation hors étiquette (Off-label use), pour laquelle les autorités et d'autres parties prenantes, dont le SAKK, s'efforcent actuellement d'aboutir à des améliorations (évaluation/adaptation de l'art. 71a-d OAMal, ateliers informels). Une autre évolution potentiellement positive se dessine dans le cadre des mesures visant à freiner la hausse des coûts avec l'introduction d'un article autorisant des projets pilotes, qui permettrait de réaliser ce type de projets en dehors du cadre normal de la LAMal.

*Sabine Bucher, lic. phil.,
Politics & Development,
Groupe suisse de recherche clinique sur le cancer (SAKK)*

Réseaux régionaux

Avec le soutien financier de la Ligue suisse contre le cancer, le Groupe suisse de recherche clinique sur le cancer (SAKK) a lancé le projet «Réseaux régionaux», dans le but qu'à l'avenir, les patients soignés dans des hôpitaux régionaux puissent, eux aussi, participer à des essais cliniques.

Le réseau national de recherche sur le cancer du Groupe suisse de recherche clinique sur le cancer (SAKK) comprend 20 hôpitaux universitaires, cantonaux et régionaux.

Chaque année en Suisse, environ 40 000 personnes contractent un cancer. Mais environ 5 % seulement des patient-e-s participent à un essai clinique, bien que ceux-ci portent souvent sur le perfectionnement et l'optimisation de traitements. Cela est en partie dû au fait que les petits hôpitaux, qui se concentrent essentiellement sur une prise en charge et un suivi optimaux des patient-e-s à l'échelon local, ne disposent pas de l'infrastructure et du personnel nécessaires pour la recherche clinique.

Par son projet «Réseaux régionaux», soutenu par la LSC, le SAKK renforce les réseaux hospitaliers régionaux existants et implique de petits hôpitaux dans la réalisation d'essais cliniques. Le soutien sur le plan stratégique, opérationnel et financier pose et maintient les bases à une participation fructueuse à long terme aux essais cliniques au sein du réseau national représenté par le SAKK.

Les participants sont 7 membres du SAKK (Centre hospitalier universitaire vaudois, Hôpital du Valais Sion, Hôpital Fribourgeois, Société des hôpitaux soleurois (Solothurner Spitäler AG), Hôpital cantonal de Saint-Gall, Hôpital cantonal de Winterthour, Hôpital cantonal de Lucerne), avec au total 22 hôpitaux en réseau. Les défis qui se posent dans le cadre du projet ont trait en particulier à la diversité des nouvelles formes de coopération, ce qui s'accompagne de questions de réglementation.

La formation de réseaux régionaux devrait permettre à l'avenir à plus de patient-e-s de participer à des essais cliniques. En même temps, le SAKK espère aboutir ainsi à une meilleure égalité d'accès. En effet, dans l'esprit des soins intégrés, les personnes atteintes d'un cancer pourront, indépendamment de l'endroit où elles sont soignées, participer à des essais cliniques, accéder ainsi aux traitements les plus modernes, tout en permettant que des progrès importants continuent à être accomplis dans le traitement du cancer.

*Sabine Bucher, lic. phil.,
Politics & Development,
Groupe suisse de recherche clinique sur le cancer (SAKK)*

Registres cliniques

Les registres cliniques et le regroupement systématique des données peuvent être utilisés pour générer des preuves scientifiques et assurer la qualité, y compris au sujet des prescriptions hors étiquette (OLU). Il convient à cet effet de mieux tenir compte des données enregistrées dans le cadre de la recherche clinique.

Il existe en Suisse plusieurs projets de registres oncologiques cliniques de différentes ampleurs. De telles collectes de données génèrent le plus grand bénéfice si les données sont interopérables et peuvent donc être échangées et combinées. Cette interconnexion des registres permet et soutient des projets oncologiques visant à améliorer la vie des patients.

C'est dans ce but que le SAKK a lancé en 2019 l'initiative Real World Data (RWD). Le projet RWD SCORED (Swiss Centralized Oncology Real Evidence Data) est la première collecte complète, à l'échelle de la Suisse, de données sur les maladies cancéreuses ne provenant pas d'essais cliniques et relevées selon des méthodes standardisées et compatibles. Dans la mesure où un patient accepte l'utilisation de ses données, celles-ci sont collectées dans un registre. Le SAKK met son infrastructure SCORED à disposition et les 20 hôpitaux membres du SAKK et les institutions de leurs réseaux fournissent les données relevées de routine en clinique. Les chercheuses et chercheurs nationaux et internationaux peuvent demander au SAKK l'autorisation d'utiliser ces données pour leurs études scientifiques.

Conformément à la stratégie qui consiste à relier différents registres entre eux, l'Alpine Tumor Immunology Registry (Alpine TIR), créé en 2016, a été le premier registre intégré à SCORED en 2019.

L'initiative Swiss Personalized Health Network (SPHN) et SCORED se complètent de manière idéale, raison pour laquelle le SAKK et le SPHN coopèrent étroitement dans le cadre de SCORED. Le SPHN encourage le développement d'infrastructures visant à rendre les données médicales des cinq hôpitaux universitaires interopérables et accessibles à la recherche. Le projet SCORED complète le SPHN car il inclut aussi des centres oncologiques non universitaires de Suisse. Ces efforts communs permettent de collecter des données médicales de centres oncologiques de toute la Suisse et de les rendre utilisables pour des travaux de recherche.

Conformément à l'objectif de rassembler différentes collectes de données dans un contenant commun, nous allons à l'avenir nous efforcer d'établir encore plus de liaisons avec des registres existants.

*Sabine Bucher, lic. phil.,
Politics & Development,
Groupe suisse de recherche clinique sur le cancer (SAKK)*

Loi fédérale sur l'enregistrement des maladies oncologiques (LEMO)

La loi et l'ordonnance sur l'enregistrement des maladies oncologiques sont entrées en vigueur au 1^{er} janvier 2020. Elles ont pour but d'uniformiser l'enregistrement du cancer à l'échelle de la Suisse et d'améliorer les bases de données dans le domaine des soins, du diagnostic et du traitement.

La loi sur l'enregistrement des maladies oncologiques (LEMO) impose aux médecins et aux institutions du système de santé de déclarer les cancers diagnostiqués. Les médecins qui diagnostiquent une maladie oncologique doivent en outre informer le ou la patient-e au sujet de l'enregistrement des données relatives à sa maladie. Les patient-e-s peuvent s'opposer en tout temps à l'enregistrement des données les concernant.

Le groupe de travail Exécution de la LEMO, incluant des représentants des acteurs de l'enregistrement du cancer, a travaillé cette année sur un certain nombre de défis qui se posaient au niveau de l'exécution, en particulier dans le domaine de l'information des patient-e-s par les médecins. Le groupe a élaboré des mesures nécessaires pour y remédier et les a mises en route, en particulier pour mieux informer les médecins et les institutions du système de santé des devoirs qui leur incombent de par la nouvelle loi. L'organe national d'enregistrement du cancer (ONEC) et le Registre du cancer de l'enfant (RCdE) se sont attelés à l'élaboration de leurs processus de traitement des données, au contrôle et à la mise à jour de la structure des données et des documents destinés à l'information des patient-e-s et, en collaboration avec le groupe de travail Exécution de la LEMO, ont soutenu les cantons dans l'information des personnes et institutions soumises à l'obligation de déclarer. L'Office fédéral de la santé publique (OFSP), l'Office fédéral de la statistique (OFS), l'ONEC et le Registre du cancer de l'enfant ont finalisé le concept d'encadrement de la publication des données sur le cancer. Ce concept sera publié en janvier 2021 sur le site Internet de l'OFSP.

En décembre 2019, la première version du nouveau logiciel d'enregistrement conforme à la LEMO a été achevée. Le Registre du cancer de l'enfant et deux premiers registres cantonaux des tumeurs sont passés en 2020 à ce logiciel d'enregistrement. Les travaux de perfectionnement du logiciel vont se poursuivre au cours des prochaines années. L'année prochaine, il est prévu de préparer le passage d'autres registres des tumeurs au nouveau logiciel.

*PD D^r med. Aghayev Emin
Responsable de la section Registres des maladies,
Office fédéral de la santé publique (OFSP)*

Données enregistrées sur la qualité du traitement et appariement de données

Objectifs du projet :

- Des bases techniques sont créées afin de pouvoir collecter des données relatives à la qualité thérapeutique après l'entrée en vigueur de la LEMO.
- Les données collectées sont accessibles aux autorités et au public. Elles sont disponibles pour des études épidémiologiques et peuvent être mises en lien avec d'autres banques de données.

La Loi fédérale sur l'enregistrement des maladies oncologiques (loi sur l'enregistrement des maladies oncologiques, LEMO) est entrée en vigueur au 1^{er} janvier 2020 et deux nouvelles fonctions ont entre autres été mises en place à l'échelon national. Il s'agit d'une part du Registre du cancer de l'enfant, d'autre part de l'organe national d'enregistrement du cancer (ONEC), dont le DFI a confié la gestion à NICER. L'ONEC (onec@nicer.org) joue un rôle de pilotage, coordination, standardisation et orienté vers les services vis-à-vis des acteurs et utilisateurs de l'enregistrement du cancer et est placé sous l'égide de l'OFSP.

Une fois que la description définitive du jeu de données a été disponible (LEMO, Structure nationale des données v1.1, www.onec.ch), les 19 indicateurs de qualité élaborés par le groupe de travail «Données de traitement LEMO» (cf. Rapport annuel 2019) au sujet du cancer du côlon, qui contiennent des informations sur la qualité des traitements et de la prise en charge, ont été examinés du point de vue de leur faisabilité et intégrés au Concept d'évaluation et de publication des données sur le cancer. Ce concept opérationnalise l'accès et l'utilisation des données enregistrées et a été élaboré en coopération avec l'Office fédéral de la statistique (OFS), le Registre du cancer de l'enfant et l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) qui l'a publié début 2021. Il est prévu de continuer à le perfectionner.

Les données du système de santé suisse, y compris dans le domaine de l'oncologie, se basent sur des relevés individuels et sont donc très fragmentées, et bien souvent relevées et/ou mises à disposition de manière hétérogène. Un système d'information sanitaire homogène n'existe pas. Le perfectionnement nécessaire peut être réalisé en rendant les différents relevés combinables, de manière à ce que l'ensemble soit disponible pour répondre à des questions scientifiques. La combinaison se fait dans l'idéal autour de variables clés relevées partout (comme p. ex. le NAVS13, mais ce n'est hélas pas le cas, la LEMO est unique à cet égard). Pour permettre à l'avenir un appariement des données (sans vouloir aborder ici les bases et conditions juridiques), on s'est mis d'accord avec le « Swiss Real World Data Registry » du Groupe suisse de recherche clinique sur le cancer (SAKK) et l'initiative Swiss Personalized Oncology (SPO) du Swiss Personalized Health Network (SPHN) pour relever des variables clés de manière univoque du point de vue sémantique et compatible selon les prescriptions de la structure des données de la LEMO. Il devrait ainsi être possible d'utiliser en commun les données du registre épidémiologique LEMO, les données cliniques du SAKK et les données scientifiques fondamentales du SPO.

*Dr Ulrich Wagner,
Directeur de NICER et ONEC*

Le moment est venu

Le « Programme national de lutte contre le cancer », devenu « Stratégie nationale contre le cancer », se mue aujourd’hui en un réseau national consacré au cancer, le « Oncosuisse Forum ».

Dr Kathrin Kramis-Aebischer

Nous nous trouvons à un tournant. En 2021, la vision esquissée en 1999 deviendra réalité, sous le nom de « Oncosuisse Forum ». Après 20 ans de travail intense et grâce à la détermination, à la persévérance et à l’engagement constant de personnalités de renom, le réseau national consacré au cancer pourra débiter ses activités le 1^{er} janvier 2021.

Les visions formulées en 1999 ont pris forme, sont devenues une réalité tangible. Une évolution qui mérite une rétrospective des 20 années écoulées et un regard sur l’avenir. Le moment est également venu de remercier du fond du cœur tous les visionnaires, initiateurs, compagnons et parties prenantes, qui n’ont pas ménagé leurs efforts et ont travaillé sans relâche à cette œuvre et à son succès en s’investissant sans jamais se laisser décourager par les revers et les difficultés ni reculer devant les obstacles, en partageant leurs connaissances, expérience et créativité, et en insufflant dynamisme, savoir-faire et volonté de mise en œuvre à cet ambitieux projet.

Rétrospective

Oncosuisse a vu le jour sous forme d’association en **1999** sur la recommandation et le conseil de l’ancienne conseillère fédérale Ruth Dreifuss. Elle était alors composée de cinq organisations (LSC, RSC, SAKK, SPOG et NICER). L’objectif consistait à fonder une association qui se concentre sur la promotion de la santé dans le cadre d’une politique nationale de lutte contre le cancer. La promotion de la santé devait bénéficier d’un degré de priorité élevé au sein d’un programme national contre le cancer : d’une part, une modification des modes de vie de la population devait entraîner une diminution mesurable de l’incidence de certains cancers (comme le cancer du poumon ou de l’intestin). D’autre part, l’association s’était fixé comme objectif d’initier des décisions politiques en vue de développer une politique globale de promotion de la santé. Elle avait notamment pour ambition d’ancrer la recherche contre le cancer et les traitements dans la conscience collective et dans la politique, d’y allouer des ressources et de les utiliser de manière ciblée, d’éliminer les doublons et les intérêts particuliers et de créer des synergies. Les objectifs formulés par Oncosuisse, approuvés par l’OFSP, la CDS et la FMH, allaient dans ce sens :

- Le concept d’une politique nationale de lutte contre le cancer devait être accepté par tous les principaux partenaires.
- La collaboration dans le cadre de la politique nationale de santé devait être réglementée.
- La Suisse devait se doter d’une politique nationale de recherche contre le cancer comme socle et composante d’une stratégie efficace et globale de lutte contre le cancer.
- La Suisse devait disposer d’un institut national (multicentrique) du cancer et de centres et réseaux du cancer régionaux polyvalents.

Oncosuisse devait donc réunir toutes les forces vives des domaines de la recherche, de la prévention, du traitement, de la prise en charge et de la politique. Au sein de cette structure, toutes les institutions intégrées devaient conserver leur marge de manœuvre

opérationnelle et leurs missions, tout en s'engageant à suivre autant que possible les recommandations stratégiques d'Oncosuisse. Il s'agissait d'un projet important, qui impliquait la nécessité de renforcer la confiance des acteurs dans la nouvelle organisation « Oncosuisse ».

Dans ce contexte, Oncosuisse a élaboré le **premier Programme national contre le cancer pour la Suisse 2005–2010 (PNC I)** sur mandat de l'Office fédéral de la santé publique et de la Conférence des directrices et directeurs de la santé, dans le but de systématiser et de coordonner les nombreuses activités dans le domaine de la lutte contre le cancer. L'un des mérites du PNC I a été de renforcer une vision intégrée de la problématique du cancer.

Aujourd'hui, le fait qu'un programme contre le cancer englobe les domaines de la prévention, du diagnostic, du traitement, de la prise en charge, du suivi et de la recherche, et qu'il adopte une perspective qui tient compte de l'offre et des ressources, avec des critères de qualité clairs, va de soi.

Le **deuxième Programme national contre le cancer 2011–2015 (PNC II)** a permis de dresser le bilan du premier programme, d'en tirer des enseignements et de se concentrer sur les nouveaux défis identifiés. Parmi eux, l'évolution démographique, l'augmentation du nombre de personnes âgées dans la population, qui a une nouvelle fois entraîné une hausse des cas de cancer (incidence) ou encore la transition des traitements hospitaliers vers des traitements ambulatoires. L'amélioration du dépistage, du diagnostic et des traitements a également conduit à une augmentation du nombre de personnes vivant avec un cancer en tant que maladie chronique (prévalence). Ce contexte a entraîné une augmentation globale des besoins en matière de soins et de prise en charge dans le secteur ambulatoire. Cette transition a conduit à alourdir les exigences tant envers les personnes touchées par le cancer – renforcement de l'autogestion et encouragement à l'auto-efficacité – qu'envers celles et ceux qui les accompagnent. Dans ce contexte, les soins oncologiques, le soutien psychosocial, la psycho-oncologie et la réadaptation oncologique ainsi que la médecine palliative oncologique ont gagné en importance. Sur la base de ces analyses, les experts ont formulé plus de 100 objectifs et recommandations recouvrant dix domaines liés au cancer pour la phase de mise en œuvre. Ces objectifs et mesures du deuxième Programme national contre le cancer pour la Suisse 2011–2015 (PNC II) s'appuyaient eux aussi sur une approche intégrative. Le PNC II devait considérer les trois axes Prévention, Prise en charge et Recherche comme un processus global complexe.

En **2011**, alors que la mise en œuvre du PNC II suivait son cours, la motion Altherr visant à attribuer un mandat – pour le développement d'une stratégie de lutte contre le cancer – a été adoptée à l'unanimité. Les questions de coordination et d'optimisation des tâches devaient faire partie intégrante de cette stratégie.

En **2012**, le « Dialogue PNS » a chargé Oncosuisse d'élaborer une « Stratégie nationale contre le cancer 2014–2017 » (SNC) sur la base du Programme national contre le cancer 2011–2015 (PNC II). Les objectifs, recommandations et mesures du Programme national contre le cancer II ont été précisés et hiérarchisés en termes de calendrier et de contenu, en tenant compte des conditions-cadres cantonales et nationales existantes et des projets en cours. Sous la direction d'Oncosuisse et la conduite opérationnelle de la Ligue suisse contre le cancer (LSC), des propositions de champs d'action centraux et de projets de mise en œuvre dans les domaines de la prévention, de la prise en charge et de la recherche ont été élaborées dans le cadre d'un processus stimulant mené par le chef de projet de l'époque, Marcel Wyler, et par la directrice de la LSC, Kathrin Kramis, avec le soutien expert de Brigitte Ruckstuhl et la participation de nombreuses organisations

et institutions. Ces propositions ont ensuite été discutées et validées dans le cadre d'un large processus de consultation impliquant un grand nombre d'experts nationaux. Sept domaines d'action ont ensuite été définis comme prioritaires, et des projets et mesures concrets dans les domaines de la prévention, de la prise en charge et de la recherche ont été présentés. Ceux-ci reposaient sur trois principes :

- 1) Complémentarité de tous les secteurs: *Coordination et coopération*.
- 2) Prise en charge intégrée: *l'être humain au centre*.
- 3) Qualité élevée pour tous: *Egalité des chances*.

Les responsabilités, les obligations et les ressources pour la mise en œuvre dans les années 2014 à 2017 ont été définies. Ainsi, la présidence et la direction ont été transférés du SAKK à la LSC. Thomas Cerny a été élu pour succéder au professeur Richard Herrmann et Kathrin Kramis a succédé à Peter Brauchli en tant que directrice générale d'Oncosuisse (conjointement avec la direction de la LSC).

En été **2013**, le Conseil fédéral et les cantons ont approuvé la stratégie et ont chargé Oncosuisse de mettre en place (2013) et de gérer (2014–2017) l'organisation nécessaire à la mise en œuvre de la SNC. L'OFSP et la CDS ont chacun alloué un montant fixe à Oncosuisse pour les années 2014–2020. Oncosuisse a confié la responsabilité opérationnelle de la mise en œuvre de la SNC à la Ligue suisse contre le cancer. Fin 2013, l'organisation de mise en œuvre avait pu être déterminée en collaboration avec la société de conseil « hpo ag Management – High Performance Organisations » sous la direction de Thierry Lalive d'Epinay et Roger Müri. Les organisations et associations spécialisées ainsi que les personnes travaillant dans le domaine du cancer ont alors transmis la liste de leurs activités en cours et à venir à la coordination du projet de la LSC. Elles ont été conviées à une réunion de lancement de la phase de mise en œuvre en décembre 2013. Parmi les principes directeurs stratégiques figurait la création d'une « Communauté oncologique suisse » (Swiss Cancer Community) qui, en conjonction avec la Stratégie nationale contre le cancer, devait renforcer le sentiment d'appartenance et faciliter la collaboration.

En **2014**, sous la direction d'Oncosuisse et la conduite opérationnelle de la LSC, l'organisation chargée de mettre en œuvre la première « Stratégie nationale contre le cancer 2014–2017 » a pu voir le jour. Un groupe de travail réunissant des représentants d'Oncosuisse (Thomas Cerny et Jakob Passweg), de la LSC (Kathrin Kramis et Rolf Marti) et des prestataires (Jürg Nadig) a été constitué. Ce groupe, accompagné par Thierry Lalive d'Epinay (cabinet de conseil HPO), a pris part à une manifestation de lancement et à 10 ateliers. Les points suivants ont alors été au cœur des discussions :

- 1) Clarification des objectifs du projet.
- 2) Clarification des liens et de la chronologie logique des différentes activités.
- 3) Intégration du projet concerné dans la Stratégie nationale contre le cancer.
- 4) Développement d'un concept générique de projet.
- 5) Clarification des activités.
- 6) Définition d'un plan de projet sommaire.
- 7) Clarification des prochaines étapes.

Lors du premier congrès suisse sur le cancer en août 2014, Salome von Greyerz (OFSP), Thomas Cerny (OS) et Kathrin Kramis (LSC) ont présenté des projets de la SNC et partagé leurs premières expériences. En novembre, la commission de coordination (OFSP/CDS/FMH) a accepté le rapport d'Oncosuisse/LSC. Ainsi, le premier jalon de cette stratégie était atteint.

L'une des principales conditions pour fournir la meilleure prise en charge possible à toutes les personnes touchées par le cancer est l'engagement contraignant, conjoint

et partenarial de tous les acteurs. Dans cette perspective, une première réunion sur la future « Communauté oncologique suisse » s'est tenue fin 2014. Cette rencontre, dirigée par Kathrin Kramis, a réuni 22 représentants d'organisations qui ont débattu d'un « Concordat » visant à réglementer la collaboration inter-organisationnelle. Cependant, la poursuite de ce projet a été reportée à une date ultérieure, le développement d'une communauté ayant à l'époque été jugé prématuré.

En **2015**, une SNC plus dynamique a fait avancer les choses en son sein et à l'extérieur. Elle a éveillé des intérêts et a permis de renforcer les liens entre plusieurs acteurs. Un nombre croissant d'organisations étaient représentées dans plusieurs projets et projets partiels. Au sein des équipes de projet, des sous-groupes s'étaient formés pour traiter d'un thème spécifique. Le moment était venu d'encourager l'interaction entre les équipes de manière ciblée. Pour atteindre ces objectifs, Oncosuisse et la Ligue suisse contre le cancer ont donc créé, fin 2014, un poste de responsable général de projet pour la SNC. Début 2015, Philippe Groux est entré en fonction. La création d'un nouveau groupe de travail, qui a rassemblé tous les chefs de projet sous la houlette du responsable général de projet, a permis d'accroître les interactions entre les équipes de projet. La transmission d'informations sur les différentes activités entre chefs de projet a permis de renforcer les synergies au sein de la SNC.

La Ligue suisse contre le cancer a pris en charge la gestion de deux projets (projet 1.1 « Renforcement des mesures structurelles et de la compétence en santé » et projet 2.3 « Création d'un organe national d'experts relatif aux questions de dépistage ») et a participé à huit autres projets. Un certain nombre de ligues cantonales et régionales contre le cancer ont également participé à la mise en œuvre des priorités stratégiques, la Ligue contre le cancer ayant calqué sa stratégie sur la SNC. Outre son engagement dans les projets, Recherche suisse contre le cancer a, dès le début, apporté une contribution financière annuelle substantielle pour créer des conditions-cadre sans lesquelles les projets n'auraient pu être menés à bien (déjà à l'époque du PNC). Sans cet investissement financier, le lancement et la mise en œuvre de la SNC 2014–2017 n'auraient pas été possibles. En outre, les différents services de la Ligue suisse contre le cancer ont soutenu à titre subsidiaire le secrétariat d'Oncosuisse, le responsable général de projet de la SNC ainsi que les ligues cantonales et régionales contre le cancer dans leurs tâches. La SNC a ainsi pu créer un extranet commun sur le nouveau site internet de la Stratégie nationale contre le cancer (www.snc-strategiecancer.ch), produire un rapport annuel et bénéficier d'un soutien administratif.

Les discussions entourant la commission de coordination auront pour leur part été plus difficiles. Conformément à la stratégie adoptée, cette dernière disposait de pouvoirs limités : composée de représentants de la Confédération (DFI/OFSP), des cantons (CDS) et d'Oncosuisse, la commission de coordination était chargée d'assurer la coordination entre mandants et mandataires, de suivre l'état d'avancement de la mise en œuvre et les éventuelles divergences par rapport au mandat, de procéder le cas échéant aux adaptations nécessaires et de faire remettre un rapport annuel au « Dialogue Politique nationale de la santé ». Néanmoins, la FMH en particulier souhaitait plus d'influence dans cet organe. Mi-décembre, un accord sur une approche commune a été trouvé. Dans ce contexte, il a également été décidé que la FMH et les professions non médicales (par l'intermédiaire de la SOS) seraient représentées au sein de la commission de coordination.

En **2016**, la SNC a trouvé son rythme de croisière, grâce notamment aux conditions-cadres élaborées l'année précédente. En effet, celles-ci ont permis aux projets de se développer avec le calme nécessaire et dans une atmosphère de dialogue constructif. En 2016, Oncosuisse s'est ouvert à deux associations médicales, le SSOM et la SSH.

Les tâches et les compétences de la commission de coordination élargie et du groupe de travail ont été clarifiées, de même que la communication entre ces deux organes. Cet ajustement structurel a permis à la commission de coordination de se concentrer sur le contenu. Son élargissement s'est avéré bénéfique, lui permettant de jouer son rôle et de discuter des contenus transmis par le groupe de travail. Ce dernier se réunissait quatre fois par an, deux à trois semaines avant la réunion de la commission de coordination. Pour les responsables de projets, ce fonctionnement induisait certes une charge de travail supplémentaire considérable, mais il permettait aussi d'identifier rapidement où des synergies entre les projets pourraient apporter une valeur ajoutée.

Les parties prenantes ont été réunies pour la première fois. Ces rencontres ont été introduites dans le cadre du groupe de projet 2.3 «Création d'un Organe national d'experts relatif aux questions de dépistage». Le concept prévoyait un groupe de projet restreint, travaillant de manière flexible et rapide avant d'impliquer les autres acteurs dans le cadre d'un atelier permettant de discuter des options choisies et d'insuffler de nouvelles impulsions dans le projet. Cette approche a également été adoptée par d'autres projets et leur a permis de réaliser des progrès substantiels.

Le projet 4.1 «Organisation intégrée des services de santé» a également innové en 2016. Ce projet de grande envergure présentait tellement de chevauchements avec d'autres projets qu'il couvrait la quasi-totalité de la SNC. Les symposiums organisés ont attiré un grand nombre de participants et facilité la circulation des informations et la collaboration. Cependant, l'événement clé de cette année a été l'adoption par le Conseil national et le Conseil des États du projet de loi sur l'enregistrement des cancers.

En **2017**, il a fallu définir la manière dont les travaux pourraient être poursuivis une fois la SNC arrivée à son terme. Il a donc été décidé très tôt, avec la Confédération et les cantons en tant que mandataires, d'examiner et d'élaborer une prolongation de la stratégie jusqu'en 2020. L'année 2017 a donc été fortement marquée par la préparation de la poursuite de la stratégie. L'Agence Furrerhugi a été chargée de réaliser une évaluation intermédiaire. Ainsi, les résultats de la SNC 2014–2017 ont pu être combinés avec les exigences du mandataire et définis comme des conditions préalables :

- **Poursuite de la SNC** : cibler et hiérarchiser les projets dans les nouvelles conditions cadres ;
- **Communauté oncologique** : mettre en place des conditions organisationnelles permettant la poursuite commune des objectifs de la SNC après 2020 (sans prolongation de la stratégie) (au sens d'une plate-forme ou d'un forum) en tant que mission prioritaire ;
- **Soins coordonnés** : garantir des soins de haute qualité dans le domaine oncologique ;
- **Innovations** : garantir que les projets soient adaptés aux derniers développements techniques et scientifiques ;
- **Mise en réseau** : veiller à ce que la SNC soit suffisamment connectée aux autres stratégies ou plans d'action nationaux en matière de santé ;
- **Communication/affaires publiques** : assurer l'intensification des activités d'information et de communication sur la SNC, ce qui augmentera son efficacité et sa visibilité externe.

En mai **2017**, il a été décidé dans le cadre de la plate-forme « Dialogue Politique nationale de la santé » de poursuivre la SNC jusqu'à fin 2020. La mise en œuvre en a une nouvelle fois été confiée à Oncosuisse.

Cette décision s'est accompagnée d'un changement au niveau de la gestion du projet. Compte tenu de la complexité de la SNC 2017–2020, il a été décidé de confier cette fonction à un binôme. L'arrivée de Catherine Gasser et Michael Röthlisberger pour assu-

mer cette responsabilité a représenté une grande opportunité. En outre, Nuria del Rey a été engagée comme assistante de recherche pour apporter un soutien scientifique à la directrice générale et à la direction générale du projet SNC. Un ensemble consolidé d'activités a ainsi été soumis au Dialogue Politique nationale de la santé en novembre 2017. La prolongation de la SNC pour la période 2017–2020 a ensuite été décidée par la Confédération et les cantons en tant que mandataires. Une décision qui a constitué un signe clair de la reconnaissance de l'importance d'une large alliance contre le cancer. Oncosuisse a repris la prolongation de la SNC – mandat stratégique en matière de politique de la santé – en sachant que sa concrétisation nécessiterait de collaborer avec de nombreux partenaires. La conduite opérationnelle a été à nouveau assumée par la Ligue suisse contre le cancer.

En **2018**, un plan de mise en œuvre pour les années 2018 à 2020 a été élaboré en collaboration avec tous les partenaires impliqués. Sur la base des activités d'accompagnement « Communication / Gestion des parties prenantes & Transfert de connaissances / Mise en réseau avec d'autres stratégies en matière de santé / Création d'une communauté oncologique » et des thèmes prioritaires « Coordination / Qualité / Innovation », les 15 projets couvrant 7 domaines d'action et les 3 axes « Prévention / Prise en charge & Suivi / Recherche & Données » ont été divisés en 28 sous-projets et activités associées. Plus de 50 organisations partenaires ont été impliquées. Le Dialogue Politique nationale de la santé a adopté ce plan de mise en œuvre en mars 2018. Dans le cadre de la mise en œuvre de la SNC, la LSC a conservé la direction ou la co-direction de nombreux projets des plus variés : « Environnement & Cancer », « Mise en œuvre de programme de dépistage relatifs à différents types de cancer », soutien à des « projets de recherche sur les services de santé », mise en place d'un « organe d'experts pour le dépistage » ou encore « Critères de qualité » et « Promotion de l'auto-efficacité des patients ».

En **2019**, les travaux entrepris dans le cadre de la SNC 2014–2020 ont bien avancé. La SNC a ainsi mis sur pied une plate-forme commune pour aborder des thèmes très différents au niveau de la politique scientifique, sociale et sanitaire. Des recommandations ont été édictées et publiées conjointement, des lignes directrices communes élaborées, les résultats de la recherche ont été adaptés pour la pratique et la politique, et les avantages et les inconvénients, les opportunités et les risques des nouveaux développements ont pu être largement discutés. Les synergies significatives que la SNC a su créer avec d'autres acteurs et les gains en visibilité qui en ont découlé ont également constitué une valeur ajoutée.

Kathrin Kramis a géré conjointement les opérations de la LSC et d'Oncosuisse jusqu'à fin septembre 2019. Lors de l'arrivée de Daniela de la Cruz au poste de nouvelle directrice générale de la LSC, la gestion des deux organisations a été séparée. Ainsi, à compter du 1^{er} octobre 2019, Daniela de la Cruz a repris la responsabilité du secrétariat de la LSC, Kathrin Kramis conservant celle du secrétariat d'Oncosuisse. Cette séparation a permis de travailler de manière plus intense sur l'activité d'accompagnement « Création d'une communauté oncologique », que le Dialogue PNS avait confiée à Oncosuisse 2017 en tant que mandat urgent. En 2018, le Oncosuisse Board a chargé la directrice générale de mener des réflexions préliminaires sur la structure, le fonctionnement et les acteurs impliqués, de formuler des recommandations et de réaliser des travaux préparatoires pour pouvoir présenter fin 2020 un concept finalisé d'« organisation en réseau de la communauté oncologique », afin que celle-ci puisse s'établir à partir de 2021. La communauté oncologique devait poursuivre un objectif commun et fixer des priorités générales primant sur les intérêts particuliers. La communauté oncologique devait également pouvoir s'exprimer d'une voix commune, qui tienne aussi compte des intérêts généraux en matière de politique de la santé et bénéficier d'une forte légitimité.

Pour servir de base aux discussions et décisions inhérentes à la conception de ce cadre organisationnel, diverses activités préparatoires ont été entreprises au sein du secrétariat Oncosuisse, avec la participation de C. Gasser, M. Röthlisberger, N. del Rey, et K. Kramis. Pour les soutenir, un mandat externe a été attribué au bureau BASS. D'une part, la structure, l'organisation, les méthodes de travail, la dynamique du réseau, les ressources et la qualité de neuf organisations en réseau nationales et internationales, en Suisse et à l'étranger, ont été analysées. D'autre part, une enquête a été menée auprès des partenaires et des acteurs concernés afin de clarifier leurs besoins par rapport à la future communauté oncologique et à son organisation en réseau. A cette fin, un questionnaire a été transmis à 215 organisations et aux médecins cantonaux. 173 personnes de 113 organisations y ont répondu. 62 % des répondants occupaient un poste de direction au sein de leur organisation.

En collaboration avec le Oncosuisse Board, la vision, la mission et le but d'une future organisation en réseau pour la communauté oncologique ont été développés. Ces différents travaux préliminaires et divers accords avec les mandataires de la SNC ont été intégrés aux travaux. Il a été réjouissant de constater que les évaluations et les préoccupations des parties prenantes interrogées reflétaient celles d'Oncosuisse et des autorités fédérales et cantonales. Les résultats quantitatifs et qualitatifs de l'enquête ont montré qu'une organisation en réseau était jugée nécessaire, importante et utile, notamment pour :

- promouvoir la collaboration, la coordination et la coopération ainsi que l'échange entre les parties prenantes ;
- renforcer l'interdisciplinarité et l'impact dans le domaine du cancer ;
- répondre aux exigences de qualité pour des soins optimaux et pour une égalité d'accès ;
- être l'interlocuteur de la politique et des autorités grâce à une voix politique commune et renforcée ;
- obtenir une amélioration de la prise en charge (« cancer care »), en référence à des soins intégrés et coordonnés, centrés sur le patient.

Au niveau de la structure et de la forme de la collaboration dans le cadre de l'organisation en réseau, il est apparu que plusieurs acteurs étaient prêts à participer aux organes permanents ; que de nombreux acteurs pouvaient imaginer fournir des ressources en personnel, notamment dans le cadre de groupes de travail temporaires ; mais que seul un petit groupe pouvait apporter des moyens financiers appropriés.

Oncosuisse a chargé Raoul Blindenbacher, directeur et co-fondateur de Blindenbacher Borer Consulting Ltd, Berne/CH, de lancer un projet d'innovation et d'apprentissage en dehors des mécanismes politiques conventionnels dans le but de développer des mesures immédiates pour garantir l'accès aux nouveaux médicaments contre le cancer à tous les patients en Suisse. Le processus du projet a été structuré selon la méthode de la « spirale d'apprentissage gouvernementale », selon laquelle dans des espaces dits dépolitisés, des personnes sélectionnées génèrent des connaissances capables d'obtenir le soutien de la majorité, qui sont ensuite renvoyées au processus démocratique régulier. Raoul Blindenbacher a accompagné et animé ce processus. Les participants ont été sélectionnés uniquement en fonction de leur expertise et de leur point de vue et non sur la base de leur position institutionnelle ou hiérarchique. Le groupe disposait donc de toutes les compétences nécessaires et pertinentes en matière de contenu, de processus et de fonctionnement.

L'année **2020** a été marquée par la fin de la SNC 2014–2020 et par la phase finale de planification de l'instauration d'une organisation nationale en réseau dans le domaine oncologique.

Vers un bilan final de la SNC

L'Agence Furrerhugi a été chargée de réaliser une évaluation finale de la SNC 2014–2020, dans le but de mettre en lumière sa valeur ajoutée pour la communauté oncologique et d'identifier des points d'amélioration pour la collaboration future au sein de l'organisation en réseau et pour son positionnement dans le système de santé. En outre, elle devait également montrer aux mandataires – Confédération et cantons – l'impact de la SNC sur les parties prenantes.

- Les **méthodes** suivantes ont été utilisées pour l'évaluation : entretiens semi-structurés (entretiens individuels et de groupe), discussions avec les parties prenantes, enquête en ligne et évaluations qualitatives des documents pertinents. Sur les 100 personnes contactées, 54 ont participé à l'enquête en ligne : le taux de réponse de 54 % peut être considéré comme supérieur à la moyenne.
- L'évaluation a montré que la cohérence et la continuité entre les **deux phases** (2014–2017 et 2017–2020) avaient pu être maintenues. L'évolution entre les deux phases a été évaluée positivement. Les répondants ont relevé que la mise en œuvre des projets avait été plus ciblée et efficace durant la deuxième phase (2017–2020) et que la durabilité des projets avait été améliorée.
- Parmi les **succès** de la SNC, la capacité d'élaborer une stratégie, le renforcement des liens entre acteurs du domaine du cancer et de l'approche collaborative ont été mis en avant. Les réponses positives l'ont clairement emporté sur les réponses négatives. De nombreuses voix ont considéré l'aspect formateur pour la communauté, le développement d'une organisation appelée à succéder à la SNC ainsi que l'échange mutuel comme des succès. La collaboration renouvelée et le rapprochement des différents acteurs dans le domaine du cancer ont été considérés comme l'une des principales réalisations de la deuxième phase de la SNC. Le regroupement des forces ainsi que le traitement stratégique des sujets en vue d'assurer la continuité de la communauté oncologique ont été évalués très positivement. Plusieurs participants ont relevé une diminution de la « pensée en silo ».
- Il a également été souligné que la SNC a donné de la **visibilité** et du **poids** à d'**importantes questions** liées au cancer au **niveau national**. La présence conjointe des acteurs a été particulièrement appréciée. En effet, elle a permis de faire en sorte que la lutte contre le cancer soit perçue comme une mission nationale. La SNC a eu un impact au sein des organisations professionnelles : dans les milieux médicaux suisses, la prise en charge du cancer occupe une place centrale.
- Durant cette deuxième phase, la **direction générale de projet** a joué un rôle de premier plan dans la réussite de la mise en œuvre de la SNC. 90 % se sont dits satisfaits ou très satisfaits de cette direction générale de projet, dont le soutien a été fortement apprécié. Les répondants ont relevé le niveau élevé de compétence en matière de modération, l'échange ouvert, l'aide à la communication et lors des manifestations, mais aussi la planification structurée et la vue d'ensemble. La direction générale de projet a su rassembler les acteurs et promouvoir l'interdisciplinarité. Tous les répondants ont souligné l'échange amical et le niveau élevé d'expertise qui ont caractérisé la collaboration ; les réponses dans ce domaine ont été systématiquement positives.
- Les évaluateurs ont formulé les **recommandations d'action** suivantes pour le futur réseau :
 - examiner le nombre de projets et d'activités, les cibler davantage et les limiter sur le plan thématique ;
 - rendre l'avancement du projet mesurable et vérifiable de manière contraignante, communiquer les progrès concrets au monde extérieur ;
 - assumer activement la responsabilité stratégique dans l'accompagnement à la nouvelle organisation en réseau ;

- assurer la poursuite du travail de qualité de la direction du projet et mettre à disposition des ressources supplémentaires si nécessaire ;
- contrôler l'attention portée au patient au sein de la nouvelle organisation ;
- positionner encore plus fortement la future organisation du réseau en tant qu'interlocuteur privilégié dans le domaine du cancer pour les autorités et les politiques ;
- identifier et adopter une solution de financement durable, examiner l'idée d'un partenariat public-privé.

Synthèse

La Stratégie nationale contre le cancer 2014–2020 est un succès. Elle est parvenue à rassembler un large éventail d'intérêts, de parties prenantes, de disciplines et de pouvoirs publics pour travailler ensemble à l'amélioration de tous les aspects liés au cancer dans toutes les disciplines. Malgré tous les retours positifs des participants et les résultats extrêmement positifs de la présente évaluation, la future organisation en réseau ne manquera pas d'être confrontée à de nouveaux défis, notamment en matière de financement. Mettre en place une solution pérenne qui garantisse l'indépendance de l'organisation tout en lui donnant la marge de manœuvre nécessaire sera l'une des tâches les plus urgentes auxquelles devra s'atteler Oncosuisse.

Perspectives

Développement de l'organisation en réseau

Oncosuisse a décidé de mettre à profit l'année 2020 pour préparer l'avenir. Sur la base des travaux de planification initiaux, des analyses ainsi que des résultats de l'enquête auprès des parties prenantes de 2019 et de l'évaluation de la SNC 2014–2020, elle a défini une « Roadmap 2020 » clarifiant les étapes qui mèneront à la création d'une organisation en réseau dans le domaine du cancer. L'Oncosuisse Board a fixé trois conditions :

- 1) D'une part, les structures éprouvées et clairement définies doivent être conservées et, d'autre part, elles doivent pouvoir être adaptées et développées en permanence en fonction des besoins et des exigences.
- 2) La mise en réseau des acteurs du domaine du cancer doit être visible tant au niveau de la dénomination que de sa présentation.
- 3) L'organisation en réseau doit créer une valeur ajoutée pertinente pour tous grâce à des éléments novateurs favorisant le lien et les synergies.

Le calendrier comportant les étapes de la « Roadmap 2020 » a été respecté et les résultats ont été discutés et approuvés par le :

- l'appellation « Oncosuisse » ne disparaîtra pas. En effet, les succès générés et la force des 20 ans de travail d'Oncosuisse sont les garants de sa valeur de reconnaissance. L'ajout du terme « **Forum** Oncosuisse » reflète les développements de l'organisation en réseau. Le nom « Oncosuisse Forum » reflète à la fois la continuité (Oncosuisse) et la réorientation (Forum) par l'implication des acteurs et leur mise en réseau.
- Dès 2021, le « **Oncosuisse Forum** », en tant qu'organisation nationale en réseau, impliquera **tous les acteurs et partenaires** actifs dans le domaine du cancer qui le souhaitent.
 - Le « Oncosuisse Forum » permet de mettre en réseau des acteurs et des partenaires dans le domaine du cancer, de renforcer une position commune en matière de politique de lutte contre le cancer, de dynamiser les synergies, d'atteindre les objectifs avec efficacité, d'être un interlocuteur pour les décideurs politiques pour toute question liée au cancer, de coordonner des travaux et des projets au niveau national, et de favoriser les flux d'informations et l'échange de connaissances.
 - Le « Oncosuisse Forum » et ses acteurs sont les experts du domaine du cancer et contribuent activement à faire connaître aux politiques, aux autorités et au public des positions, des attitudes et des revendications qui bénéficient d'un large soutien.

- Le « Oncosuisse Forum » assure ainsi le regroupement, la coordination et la continuité des efforts de tous les acteurs suisses du domaine du cancer et peut, avec un large soutien, être un interlocuteur pour la Confédération et les cantons sur les questions relatives au cancer. Forte de son travail en réseau et de son union, l'organisation peut développer et promouvoir des solutions aux problèmes et défis à venir.
- Au sein de **4 plateformes thématiques** couvrant les deux champs d'action « Prise en charge » et « Recherche », les acteurs pourront échanger leurs vues sur les défis actuels et futurs, planifier et mettre en œuvre des projets et des activités, et travailler en groupes de travail. Les parties prenantes des quatre plateformes thématiques « prévention/dépistage », « traitement/suivi/qualité », « recherche », et « données/registre » doivent identifier les défis les plus pertinents dans leur domaine respectif, proposer et développer des activités de projet et parvenir à un consensus sur leur hiérarchisation. Le discours tenu, la définition conjointe des priorités et la promotion d'activités de projets multipartites doivent permettre de créer et consolider une culture de collaboration contraignante entre tous les acteurs.
- Lors de la conférence du « **Oncosuisse Forum** », les **acteurs et les partenaires** échangeront une fois par an leurs points de vue sur les projets, activités, thématiques et développements futurs.
- Oncosuisse reste dans un premier temps une **société simple** avec 8 sociétaires : RSC, LSC, NICER, SOS, SAKK, SSH, SSOM et SPOG. Ceux-ci forment le **Oncosuisse Board**, le noyau du Oncosuisse Forum, au sens d'un organe de pilotage, dirigé par le président Jakob R. Passweg. Avec l'intégration de Soins en Oncologie Suisse (SOS) à partir de 2021, c'est une organisation supplémentaire qui rejoindra le Oncosuisse Board. Soins en Oncologie Suisse inclut également l'AFG Soins en Oncologie (Academic Society of Oncology Nursing). L'équilibre entre les institutions de recherche et de prise en charge est ainsi renforcé au sein Oncosuisse Board. Si nécessaire, ce cercle sera élargi dans une prochaine étape pour inclure des acteurs supplémentaires afin d'assurer une représentation équilibrée des différents groupes concernés. Un contrat de société, un règlement organisationnel et d'autres règles et directives ainsi qu'un business plan pour la gestion du secrétariat et du bureau de coordination ont été élaborés et adoptés.
- Le **directeur** du secrétariat d'Oncosuisse et du bureau d'administration et de coordination du Oncosuisse Forum (BAC) est subordonné au Oncosuisse Board. Le secrétariat et le bureau de coordination compteront entre 2 et 4 collaborateurs. Dès le 1.1.2021, Michael Röthlisberger succédera à Kathrin Kramis et prendra la direction du secrétariat. Nuria del Rey travaillera comme collaboratrice scientifique et Catherine Gasser effectuera des missions individuelles sous forme de mandat.
- Après 2020, il n'y aura plus de catalogue défini de priorités en termes de contenu. Il convient donc de dresser un inventaire concret des activités nationales dans le domaine du cancer tenant compte des résultats de la SNC et de la stratégie « Santé 2030 » du Conseil fédéral. Il doit en résulter une base de discussion et d'action, un « **Plan directeur 2030** ». Les acteurs doivent développer des activités de projet nationales multipartites qui dépassent le niveau d'action d'une seule institution/organisation et sont mises en œuvre par plusieurs institutions/organisations.
- A l'avenir, des **contrats de prestations** avec d'autres organisations, institutions et/ou agences resteront nécessaires, car Oncosuisse ne dispose que de structures organisationnelles limitées qu'il ne serait pas efficace de recréer spécifiquement au vu de la structure allégée envisagée. Afin de garantir la **subsidiarité**, des contrats seront conclus avec les sociétaires d'Oncosuisse.
- Pour des raisons d'**assurance qualité**, les travaux du Oncosuisse Forum seront régulièrement évalués. Une enquête auprès des acteurs et partenaires du Oncosuisse

Forum reposant sur la situation actuelle en lien avec la SNC sera réalisée. Indispensable, celle-ci permettra de suivre l'évolution des besoins des acteurs, de rester dynamique et, si nécessaire, de redéfinir ou d'adapter le profil existant.

Conclusion

Le moment est venu. L'engouement de la Cancer Community pour une structure en réseau commune est désormais présent. La vision audacieuse formulée en 1999, martelée sans crainte et mise en œuvre avec soin, prend aujourd'hui son envol 20 ans plus tard sous le nom de «Oncosuisse Forum». Les membres de la communauté oncologique peuvent désormais accomplir ensemble leur mission dans le domaine du cancer au sein d'une organisation nationale en réseau, le «Oncosuisse Forum». Les enquêtes de 2017, 2019 et 2020 ont montré que les efforts déployés ces dernières années ont porté leurs fruits. Pour créer le «sentiment d'adhésion» souhaité et nécessaire, il a fallu de nombreuses années de travail intense, qui ont exigé compétence et confiance, endurance et fermeté, ainsi que prévoyance et patience. «Rien ne sert de tirer sur un brin d'herbe pour le faire pousser».

La quasi-totalité des personnes interrogées ont estimé qu'Oncosuisse était l'unique organisation pertinente pour mener à bien cette tâche. Elles ont également confirmé que les parties prenantes étaient disposées et motivées à s'engager dans cette communauté et à développer davantage le domaine du cancer. La nouvelle organisation, le Oncosuisse Forum, peut s'appuyer sur l'élan et le dynamisme de ces dernières années. Nous tenons à exprimer nos remerciements les plus sincères, les plus appuyés et les plus durables à celles et ceux qui ont contribué à la mise en œuvre de cette vision au cours des 20 dernières années !

Il faut maintenant consolider, mettre en œuvre et poursuivre ce travail précieux, afin que les personnes touchées par le cancer en Suisse puissent bénéficier de conditions optimales en termes de prévention, de diagnostic, de traitement, de prise en charge et de suivi.



Impressum

Rapport « Stratégie nationale contre le cancer 2014–2020 » (2020)

Élaboré par Oncosuisse sur mandat du « Dialogue Politique nationale de la santé »

Réalisé par: Ligue suisse contre le cancer

Auteur-e-s: Kathrin Kramis, Michael Röthlisberger, Catherine Gasser et responsables de projets de la SNC

Commandes: info@nsk-krebsstrategie.ch; info@oncosuisse.ch

Typographie et mise en page: Ligue suisse contre le cancer

Informations: Oncosuisse, Effingerstrasse 40, 3008 Berne

© Decembre 2020

Oncosuisse, Berne